

## Neix Share4Rare, la primera xarxa social que connecta pacients, cuidadors i investigadors de malalties rares de tot el món

- Sant Joan de Déu lidera aquest projecte europeu que pretén posar en contacte a les famílies, empoderar-les i recopilar dades per fer avançar la investigació de les malalties minoritàries
- A diferència dels fòrums existents, Share4Rare aglutina totes les patologies minoritàries, sense limitar les temàtiques que es poden tractar i en un entorn segur
- Share4Rare incorpora la tecnologia de les plataformes de *dating* per facilitar el contacte entre pacients amb afinitats com poden ser la seva malaltia, perfil o país de procedència

Barcelona, 2 de abril de 2019.- Les malalties rares són un conjunt del voltant de 8.000 patologies diferents que afecten vora els 30 milions de persones només a Europa (el 80% són nens). I sorprenentment, només un 10% d'aquestes malalties tenen una base de coneixement científic sòlida. Per profunditzar en el coneixement del 90% restant, la Comissió Europea ha finançat un projecte que lidera l'Institut de Recerca Sant Joan de Déu – Hospital Sant Joan de Déu Barcelona i que té com objectiu oferir un lloc de trobada virtual i segur a famílies de persones amb malalties rares de tot el món i aglutinar informació rellevant per avançar en la investigació d'aquestes patologies.

El projecte Share4Rare inclou la creació d'una **gran xarxa social sobre malalties rares** que, a diferència dels fòrums convencionals, **aglutina totes les patologies minoritàries** i no està limitada per cap temàtica; es tracta d'un **entorn segur i accessible per usuaris que hagin sigut validats prèviament com a pacients o cuidadors**. Aquesta gran xarxa social incorpora algoritmes matemàtics, com els que utilitzen les plataformes de *dating* per buscar afinitats entre persones, basant-se en connectar a pacients amb la mateixa malaltia i els mateixos símptomes, de manera que fa possible que quan una persona fa una consulta, el sistema realitzi una cerca i proposi els usuaris més idonis per donar-li resposta. Això ajudarà al mutu recolzament entre pacients i famílies, aspecte extremadament complex en les malalties de molt baixa prevalença i amb alta heterogeneïtat de símptomes.

**La plataforma Share4Rare s'ha llançat públicament avui, 2 de abril**, sota el lema "Transformem la raresa en quelcom extraordinari". A més de posar en contacte les famílies amb malalties rares que viuen aïllades, Share4Rare pretén empoderar-les en el maneig de la malaltia oferint-les-hi informació rigorosa elaborada per experts en la patologia i recollir dades que serveixin de base per investigar aquestes malalties i arribar a conèixer algun dia la seva història natural. En concret, la plataforma començarà a recopilar, en una primera fase,

dades per la investigació de dos grans conjunts de malalties: els tumors pediàtrics (1) i les malalties neuromusculars (2).

El projecte està liderat per un equip de professionals de l'Institut de Recerca Sant Joan de Déu i ha sigut finançat per la Comissió Europa en el marc del programa Horizon2020. També participen al consorci del projecte la World Duchenne Organization i Melanoma Europe Patients Network en representació dels dos grups de patologies sobre les que es portaran a terme iniciatives de investigació clínica en una primera fase; les universitats de Newcastle i Politècnica de Catalunya, així com empreses de l'àmbit social com Asserta, The Synergist i Òmada.

- (1) Tumors pediàtrics rars: melanoma, nevus congènit melanocític gegant, xeroderma pigmentosum, gliomatosis cerebrí, tumors rars del pàncreas, miofibromatosis, fibromatosis superficial o desmoide, tumor miofibroblàstic inflamatori i diverses valvulopaties.
- (2) Malalties neuromusculars: distròfia muscular de Duchenne, de Becker, de cintures, fascioespapulohumeral, distròfia miotònica, distròfia congènita muscular, miopaties congènites, atrofia muscular espinal, esclerosi lateral amiotròfica, neuropaties perifèriques i miastènies congènites.